

What is eating them? : moral considerations in the management of obesity in the case of Prader-Willi syndrome

Citation for published version (APA):

van Hooren, R. H. L. C. (2007). *What is eating them? : moral considerations in the management of obesity in the case of Prader-Willi syndrome*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht. <https://doi.org/10.26481/dis.20071205rh>

Document status and date:

Published: 01/01/2007

DOI:

[10.26481/dis.20071205rh](https://doi.org/10.26481/dis.20071205rh)

Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

www.umlib.nl/taverne-license

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Summary

In the past decades, the way we view persons with intellectual disabilities has changed dramatically. Nowadays, the paradigm of citizenship dominates the field of care. According to this view, persons with intellectual disabilities can and should live in society as equal citizens. A good quality of life for each citizen is the main aim to strive for. The development of freedom of choice, self-determination and responsibility of persons with intellectual disabilities can on the one hand be seen as beneficial. On the other hand, caregivers are aware of the fact that these individuals need support. This need of support may mean that their choices should not be taken for granted, but should be critically assessed in the light of the person's well-being. Persons with intellectual disabilities sometimes behave or want to make choices that may be harmful to their health. Even for persons without intellectual disabilities today's society poses many potential risks. It is not always easy to decide what to do when wishes and interests of individuals with intellectual disabilities conflict with one another.

Such conflicts are very prominent in the care for persons with Prader-Willi syndrome. This genetic disorder, which is taken as the central case in this study, is associated with mild to moderate intellectual disabilities. A prominent feature in Prader-Willi syndrome is an excessive appetite, frequently associated with overeating behaviour. It has been suggested that in Prader-Willi syndrome the normal satiety response is impaired and delayed. This overeating behaviour frequently leads to obesity, which without any dietary intervention can be severe and lead to serious health problems. How should parents and professional caregivers deal with this situation? What does full citizenship mean for these individuals, given the syndrome specific eating characteristics? Is it a violation of clients' rights if caregivers lock up food, restrict clients' social contacts and limit their expenditures for the sake of their health and quality of life? In what way do persons with Prader-Willi syndrome need to be supported?

The present study started with in-depth qualitative interviews with parents and professional caregivers of persons with Prader-Willi syndrome. To answer the main question, what good care means in this specific care practice, the moral considerations of these caregivers were explored. The focus was on the use of freedom restricting measures in the prevention of obesity of young persons with the syndrome. With an open qualitative approach the moral values and considerations, and preferred ways of interaction of caregivers in their daily management of obesity prevention in their children and clients were made explicit.

Chapter 2 presents the Grounded Theory analysis of these interview data. For good care it is essential to create and maintain a meaningful *balance* between several values. The most important value that caregivers brought forward was the value of (physical) health, e.g. the prevention of obesity. Yet, good care is not solely focused on the promotion of physical health, though it is an important value to strive for since the health risks of obesity should never be underestimated. Furthermore, *well-being*, *freedom and responsibility*, and a *liveable life* also emerged as relevant values for caregivers in the studied practice; parents and professional caregivers see it as important that their child or client feels comfortable, has a certain amount of freedom in which she or he learns to

take a responsibility next to their responsibility as caregivers. Furthermore, the efforts of caregivers are aimed at preventing that the problem behaviour of the person with Prader-Willi syndrome becomes a burden for the people around her or him like other members in the family or other residents.

In a theoretical framework, constructed on the basis of the Grounded Theory analysis, it is shown that these values are related to specified enabling and limiting conditions and to several possible interventions. The enabling conditions entail creating a situation of trust and openness in which relationships can be strengthened and rules are not applied too rigidly. In a supportive social environment in which structure is offered, a caregiver can be moderate in imposing rules, and need not go to the extreme of forbidding things explicitly. In a stable social environment situations of conflict can be avoided. The efforts of caregivers are aimed at keeping the situation manageable and liveable for everyone involved, despite the food related and behavioural features of syndrome.

In chapter 3 the interview data are analysed using a narrative analysis. A comparison was made of all the cases as a whole with each other at a general level. In the narrative analysis the differences were looked at in the ways parents, professional caregivers and the persons with Prader-Willi syndrome communicated, and what kind of attitudes were apparent. None of the caregivers opted to leave the choice for food entirely to the person with the syndrome. Neither did they simply intervene without taking into account the wishes of the individual with Prader-Willi syndrome. Autonomy is promoted, but not by giving freedom of choice. Instead of individual self-determination, emphasis is on self-realisation through the support of others. Focus thus is not on negative but on positive freedom.

The data show that the process of care cannot adequately be seen in terms of choosing between respecting autonomy through securing freedom of choice on the one hand, and paternalism on the other. That is too crude. The stories indicated that caregivers see other options and act in other ways. As a starting point the four kinds of physician-patient interaction outlined by Emanuel and Emanuel (1992) were used. These authors define not only a paternalistic and an informative model (which are based on the traditional dichotomy between paternalism and autonomy in terms of self-determination). They add two further possible approaches to the physician-patient model: the interpretive model and the deliberative model.

In the interpretive model, the physician helps to elucidate the patient's values, and to make clear what she or he actually wants. This model assumes that the patient's values are not always fixed and known to the patient. The deliberative model, like the interpretive model, sees the aim of the physician-patient interaction being to help the patient determine and choose the best values for his health. But unlike the interpretive model, the values of the patient not only need to be clarified, they are also open for development and revision through moral discussion and deliberation.

The analysis showed that there were few examples in the interview cases that clearly corresponded to the informative model. According to this model a caregiver would fully inform the person with Prader-Willi syndrome of the dangers of overeating, but leave the choice of eating behaviour up to that person. The accounts given by the caregivers often had a paternalistic tone. In addition, however, there were also elements in the stories showing that the process of care was directed towards fostering

self-understanding or moral development. The stories were never totally in accordance with only one model, although one of the models was quite often dominant within a specific interview. Thus, cases of paternalism, of interpretive interaction and of deliberative interaction could each be distinguished.

Chapter 4 reports on a quantitative study to explore how caregivers value the various interaction models of Emanuel and Emanuel (1992) and which interventions they prefer in specific situations. In order to examine this, several intervention strategies were formulated on the basis of the physician-patient interaction models. Eight cases, that focussed on a specific problem related to Prader-Willi syndrome, were presented to a group of parents and of professionals. Central to the cases was either an eating or a behavioural problem, an acute or a chronic problem and was situated either at home or in a community-based setting. The results of this quantitative study show that both the parents and the professional caregivers preferred intervening over not intervening in dealing with problems in the care for persons with Prader-Willi syndrome. The informative approach, in which the choice is completely left to the child or client, was the least preferred model, and the paternalistic strategies were the most liked. The parents preferred intervening approaches to a greater extent than the professional caregivers. Parents preferred more controlling interventions in situations with eating problems than in situations with behavioural problems, whereas professional caregivers showed no difference between these situations. For both groups the degree of preference for the more controlling interventions was less marked for chronic, compared with acute, situations.

In chapter 5 the issue of competence is addressed. The current criteria for competence set a high standard, emphasizing cognitive capacities: people have to be able to communicate a decision, to understand information, to apply information to their situation and to reason about all aspects of the decision. This cognition based approach of competence may lead to an improper marginalisation of people with intellectual disabilities in the decision making process. An alternative approach is proposed, focusing on emotions and practical rationality. It is argued that this approach, which makes use of life story work and observations of behavioural patterns, is more adequate for the care for persons with intellectual disabilities.

It is only in recent years that empirical data have been systematically collected in order to help develop or adjust ethical theories. Instead of attempting to clarify and explain moral dilemmas with the help of ethical theories, principles and rules, an increasing number of ethics projects study specific care practices with the aim of explicating those moral rules and convictions that are intrinsic to these practices. In chapter 6 both the qualitative and quantitative approaches to gather data in this ethical project are discussed and compared. As discussed in the chapter, from the experience of practitioners may be learned that there are more ways of dealing with moral issues in the prevention of obesity than those that are dominant in moral theory. This may lead both to conceptual and normative conclusions. Conceptually, it may be concluded that a definition of autonomy, based on the notion of positive freedom can be relevant in the area of the prevention of obesity in the care of people with a Prader-Willi syndrome. The notion of autonomy as positive freedom can be elaborated using the work of Emanuel and Emanuel. Yet, this also implies the need to reflect on the rationalist way in which Emanuel and Emanuel describe autonomy as moral

development, which seems to restrict this notion to competent adults. This conceptual conclusion also has a normative side. The notion of positive freedom can serve as a goal in this specific practice of care. The present study not only shows the moral relevance of this goal, but also makes clear those moral actions, attitudes and considerations that are necessary to achieve this goal, such as giving support and creating safety.

Chapter 7 describes the contents of an interactive computer-tailored program, that was developed on the basis of the gathered data in this study. The aim of the program is to start a process of awareness, reflection and discussion by caregivers. The program is centred around one case and provides on the basis of the responses of users tailored feedback. The program focuses on values relevant to caregivers in daily practice and on various ways of interaction with the client. Three trajectories were worked out, a paternalistic, informative and an interpretive/deliberative route. Although no significant changes were found in preferences of users, at the end of the module in comparison with the beginning, their responses do support previous research findings. These findings advocate a concept of autonomy in terms of positive freedom, through support of others, to which the promotion of self-understanding and self-development is central.

The final chapter of this thesis discusses the broader meaning and implications for the findings of this study. Addressing the main research questions, the meaning of good care is discussed for parents and professional caregivers dealing with the prevention of obesity in persons with Prader-Willi syndrome. Good care implies a plurality of values, besides a focus on physical health. Good care also implies interventions that provide support and foster joint learning. The consequences of the findings of the present study for ethics of care are discussed. And the implications of the study for practice are addressed. Instead of citizenship, a plea is held for partnership, in which decisions are made in a joint dialogue. Persons with intellectual disabilities not only should have equal rights, but should also be aware of their own responsibilities. Not only is it relevant to elucidate the values of the client but also to critically question these values with the aim of creating opportunities for learning.

For the field of health promotion, the results of this study show that the emphasis should be not on facilitating choice but on fostering client cooperation and empowerment.

The integrated role of empirical research and ethics is discussed. In this integrated approach, research looks for normative points of view in an empirical way and evaluates those normative points of view by focusing on observable consequences.

Since (childhood) obesity is a growing problem in our Western society, for future research it is relevant to see whether the results of this study can be extrapolated to similar situations. To further explore the benefits and limitations of dialogical processes like interpretation and deliberation, persons with other especially more severe intellectual disabilities should be included in future research. New and modern ways should be explored to study the beneficial aspects of a promotion of an actual dialogue.

Samenvatting

De wijze waarop we mensen met verstandelijke beperkingen zien is dramatisch veranderd gedurende de laatste decennia. Tegenwoordig domineert het paradigma van burgerschap het zorgveld. In deze visie kunnen en moeten mensen met verstandelijke beperkingen leven in de maatschappij als gelijkwaardige burgers. Een goede kwaliteit van bestaan voor iedere burger is het hoofddoel dat nagestreefd wordt. De ontwikkeling van keuzevrijheid, zelfbepaling en verantwoordelijkheid voor mensen met verstandelijke beperkingen kan enerzijds als positief gezien worden. Anderzijds zijn zorgverleners zich ervan bewust dat deze individuen ondersteuning nodig hebben. Deze behoefte aan ondersteuning kan betekenen dat hun keuzes niet vanzelfsprekend zijn, maar kritisch vastgesteld dienen te worden in het licht van het welzijn van de persoon. Mensen met verstandelijke beperkingen vertonen soms gedrag of willen keuzes maken die schadelijk kunnen zijn voor hun gezondheid. Zelfs voor mensen zonder verstandelijke beperkingen schuilen in de hedendaagse maatschappij vele potentiële risico's. Het is niet altijd gemakkelijk te beslissen wat te doen wanneer wensen en belangen van mensen met verstandelijke beperkingen tegenstrijdig zijn met elkaar.

Zulke tegenstrijdigheden komen naar voren in de zorg voor mensen met Prader-Willi syndroom. Bij deze genetische aandoening, die centraal staat in deze studie, komen lichte tot matige verstandelijke beperkingen naar voren. Een opvallend kenmerk van Prader-Willi syndroom is een overmatige eetlust, die vaak leidt tot overeten. Bij Prader-Willi syndroom is de normale verzadigingsrespons verstoord en vertraagd. Het overeet gedrag leidt vaak tot obesitas, die zonder dieet interventies ernstig kan zijn en grote gezondheidsproblemen tot gevolg heeft. Hoe zouden ouders en hulpverleners hiermee moeten omgaan? Wat betekent volwaardig burgerschap voor deze individuen, gezien de specifieke eetkenmerken van dit syndroom? Worden cliëntrechten geschonden als zorggevers voedsel wegsluiten, hun sociale contacten en hun uitgaven beperken in het belang van hun gezondheid en kwaliteit van leven? Op welke manier moeten mensen met Prader-Willi syndroom ondersteund worden?

Deze studie startte met open interviews met ouders en hulpverleners van mensen met Prader-Willi syndroom. Om een antwoord te vinden op de hoofdvraag, wat goede zorg in deze specifieke zorgpraktijk inhoudt, werden de morele overwegingen van zorggevers bestudeerd. De nadruk lag op het gebruik van vrijheidsbeperkende maatregelen in de preventie van overgewicht bij jongeren met dit syndroom. Met een open, kwalitatieve benadering werden morele waarden en overwegingen, en manieren van interactie die de voorkeur hadden van zorggevers in hun dagelijkse omgang met het voorkomen van obesitas bij hun kinderen en cliënten expliciet gemaakt.

Hoofdstuk 2 presenteert de Grounded Theory analyse van deze interview gegevens. Voor goede zorg is het belangrijk een betekenisvolle balans te creëren en handhaven tussen verscheidene waarden. De meest belangrijke waarde die zorggevers naar voren brachten was de waarde van (fysieke) gezondheid; met andere woorden, het

voorkomen van overgewicht. Goede zorg is echter niet alleen gericht op het bevorderen van de fysieke gezondheid, ofschoon het een belangrijke waarde is om na te streven gezien het feit dat de gezondheidsrisico's van overgewicht nooit onderschat moeten worden. Ook *welzijn, vrijheid en verantwoordelijkheid*, en *leefbaarheid* kwamen naar voren als relevante waarden voor zorggevers in de bestudeerde praktijk. Ouders en hulpverleners zien het als belangrijk dat hun kind of cliënt lekker in zijn vel zit, een bepaalde hoeveelheid vrijheid heeft waarbinnen hij of zij leert een verantwoordelijkheid te nemen naast de verantwoordelijkheid van zorggevers. De inspanningen van zorggevers zijn er verder op gericht dat het probleemgedrag van de persoon met Prader-Willi syndroom geen last wordt voor degenen om hem of haar heen, zoals andere familieleden of andere bewoners. In een theoretisch kader, geconstrueerd op basis van de Grounded Theory analyse, wordt getoond hoe deze waarden samenhangen met gespecificeerde bevorderende en belemmerende condities en met verscheidene mogelijke interventies. De bevorderende condities omvatten het creëren van een omgeving van vertrouwen en openheid, waarbinnen relaties verstevigd kunnen worden en regels niet rigide toegepast worden. In een ondersteunende sociale omgeving waarbinnen structuur aangeboden wordt, hoeft een zorggever minder regels op te leggen en niet tot het uiterste te gaan om zaken expliciet te verbieden. In een stabiele sociale omgeving kunnen conflictsituaties voorkomen worden. De inspanningen van zorggevers zijn erop gericht de situatie hanteerbaar en leefbaar te houden voor alle betrokkenen, ondanks de eetgerelateerde en gedragskenmerken van het syndroom.

In hoofdstuk 3 worden de interviewgegevens geanalyseerd met behulp van een narratieve analyse. Alle casus als geheel werden vergeleken met elkaar op een algemeen niveau. In de narratieve analyse werden de verschillen bekeken in de manier waarop ouders, hulpverleners en personen met Prader-Willi syndroom communiceerden en welk soort attitudes aanwezig waren. Geen van de zorggevers koos ervoor de keuze rondom eten in zijn geheel over te laten aan de persoon met het syndroom. Ze intervenieerden echter ook niet simpelweg zonder rekening te houden met de wensen van de persoon met Prader-Willi syndroom. Autonomie wordt bevordert, maar niet door keuzevrijheid te geven. In plaats van individuele zelfbepaling, lag de nadruk op zelfrealisatie door middel van ondersteuning door anderen. De nadruk ligt dus niet op negatieve maar op positieve vrijheid.

De gegevens laten zien dat het zorgproces niet adequaat gezien kan worden in termen van kiezen tussen het respecteren van autonomie als een waarborg van keuzevrijheid aan de ene kant, en paternalisme aan de andere kant. Dat onderscheid is te grof. De verhalen gaven aan dat zorggevers andere opties zien en op andere manieren handelen. Als startpunt werden de vier vormen van arts-patiënt interactie gebruikt, die Emanuel en Emanuel (1992) beschreven hebben. Deze auteurs definiëren niet alleen een paternalistisch en een informatief model (die gebaseerd zijn op de traditionele dichotomie tussen paternalisme en autonomie in termen van zelfbepaling). Ze voegen twee andere mogelijke benaderingen toe aan het arts-patiënt model: het interpretatieve en het deliberatieve model.

In het interpretatieve model helpt de arts de patiënt diens waarden te verhelderen om duidelijk te krijgen wat hij of zij echt wil. Dit model gaat ervan uit dat de waarden van een patiënt niet altijd vastliggen en bekend zijn voor de patiënt. Het

deliberatieve model ziet, net als het interpretatieve model, als doel van de arts-patiënt interactie om de patiënt de beste waarden helpen te bepalen en kiezen voor zijn gezondheid. Maar in tegenstelling tot het interpretatieve model worden de waarden van de patiënt niet alleen verhelderd, maar staan deze ook open voor ontwikkeling en herziening door morele discussie en overleg. De analyse van de gegevens laat zien dat er slechts weinig voorbeelden in de interview casus waren die duidelijk overeen kwamen met het informatieve model. Volgens dit model zou de zorggever de persoon met Prader-Willi syndroom volledig informeren over de gevaren van overeten, maar de keuze rondom diens eetgedrag aan hem overlaten. De beschrijvingen en verhalen van zorggevers hadden vaak een paternalistische toon. Echter, er waren in hun verhalen ook elementen die lieten zien dat het zorgproces gericht was op het bevorderen van zelfbegrip of morele ontwikkeling. De verhalen bleken nooit helemaal in overeenstemming met een enkel model te zijn, ofschoon een van de modellen vaak domineerde binnen een specifiek interview. Er konden dus casus van paternalisme, van interpretatieve en van deliberatieve interactie onderscheiden worden.

Hoofdstuk 4 doet verslag van een kwantitatieve studie om te bekijken hoe zorggevers de verschillende modellen van Emanuel en Emanuel (1992) waarderen en welke interventies in specifieke situaties de voorkeur verdienden. Om dat te onderzoeken werden verscheidene interventie strategieën geformuleerd op basis van de arts-patiënt interactie modellen. Acht casus, die focusten op een specifiek aan Prader-Willi syndroom gerelateerd probleem, werden aan een groep ouders en een groep hulpverleners aangeboden. Centraal in de casus was een eet- of gedragsprobleem, een acuut of chronisch probleem en was gesitueerd in een thuissituatie of een uitwonende situatie. De resultaten van deze kwantitatieve studie laten zien dat zowel ouders als hulpverleners interveniëren de voorkeur gaven boven niet-interveniëren in het omgaan met problemen in de zorg voor mensen met Prader-Willi syndroom. De informatieve benadering, waarbij de keuze geheel overgelaten wordt aan het kind of de cliënt, was het minst geprefereerde model, en de paternalistische strategieën kregen de meeste voorkeur. De ouders prefereerden interveniërende benaderingen meer dan hulpverleners. Ouders gaven meer de voorkeur aan controlerende interventies in situaties met eetproblemen dan in situaties met gedragsproblemen, terwijl hulpverleners geen verschil tussen deze situaties lieten zien. Voor beide groepen was de mate van voorkeur voor de meer controlerende interventies minder in chronische, in vergelijking met acute situaties.

In hoofdstuk 5 wordt de kwestie van competentie behandeld. De huidige criteria voor competentie, waarbij de nadruk ligt op cognitieve capaciteiten, werpen een hoge drempel op: mensen moeten een beslissing kunnen communiceren, informatie begrijpen, informatie toepassen op hun eigen situatie en alle aspecten van de beslissing kunnen beredeneren. Deze benadering van competentie die gebaseerd is op cognitie kan leiden tot een onjuiste marginalisatie van mensen met verstandelijke beperkingen in het beslissingsproces. Een alternatieve benadering wordt voorgesteld die zich richt op emoties en praktische rationaliteit. Het wordt beargumenteerd dat deze benadering, die gebruik maakt van levensverhalen en het observeren van gedragspatronen, meer past in de zorg voor mensen met verstandelijke beperkingen.

Pas in recente jaren worden empirische gegevens systematisch verzameld om ethische theorieën te helpen ontwikkelen of bijstellen. In plaats van te proberen om morele dilemma's te verhelderen en verklaren met behulp van ethische theorieën, principes en regels, bestudeert een groeiend aantal ethische projecten specifieke zorgpraktijken met het doel om die morele regels en overtuigingen te expliciteren, die intrinsiek zijn aan die praktijken. In hoofdstuk 6 worden zowel de kwalitatieve als de kwantitatieve benaderingen om gegevens te verzamelen besproken en vergeleken. Zoals in het hoofdstuk besproken wordt, kan van de ervaringen van betrokkenen uit de praktijk geleerd worden dat er meerdere manieren zijn dan die die de morele theorie domineren om om te gaan met de morele kwesties in het voorkomen van overgewicht. Dit kan tot zowel conceptuele als normatieve conclusies leiden. Conceptueel gezien kan geconcludeerd worden dat een definitie van autonomie die gebaseerd is op een opvatting van positieve vrijheid relevant kan zijn binnen het gebied van preventie van overgewicht in de zorg voor mensen met Prader-Willi syndroom. De opvatting van autonomie als positieve vrijheid kan verder ontwikkeld worden door gebruik te maken van het werk van Emanuel en Emanuel. Dit impliceert echter ook de behoefte te reflecteren op de rationele manier waarop Emanuel en Emanuel autonomie beschrijven als morele ontwikkeling, dat deze opvatting lijkt te beperken tot competente volwassenen. Deze conceptuele conclusie heeft ook een normatieve kant. De opvatting van positieve vrijheid kan als doel dienen in deze specifieke zorgpraktijk. Deze studie laat niet alleen de morele relevantie van dit doel zien, maar maakt ook die morele handelingen, attitudes en overwegingen duidelijk die nodig zijn om dat doel te bereiken, zoals het geven van ondersteuning en het creëren van veiligheid.

Hoofdstuk 7 beschrijft de inhoud van een interactief computergestuurd programma dat ontwikkeld werd op basis van de gegevens die in deze studie werden verzameld. Het doel van het programma is om een proces van bewustzijn, reflectie en discussie bij zorggevers op te roepen. Het programma is gecentreerd rondom een casus en geeft gerichte feedback op basis van de antwoorden van gebruikers. Het programma richt zich op waarden die relevant zijn voor zorggevers in de dagelijkse praktijk en op verschillende manieren van interactie met de cliënt. Er zijn drie trajecten uitgewerkt, een paternalistisch, een informatief en een interpretatief/deliberatief traject. Ofschoon er geen significante veranderingen gevonden werden in de voorkeuren van gebruikers aan het einde van het programma in vergelijking met het begin, ondersteunen hun reacties wel eerdere onderzoeksbevindingen. Deze bevindingen steunen een concept van autonomie in termen van positieve vrijheid, met behulp van steun van anderen, waarbij de bevordering van zelfbegrip en zelfontwikkeling centraal staat.

Het laatste hoofdstuk van deze thesis bespreekt de bredere betekenis en implicaties van de bevindingen van deze studie. Bij het behandelen van de hoofdvragen wordt de betekenis van goede zorg voor ouders en professionele zorggevers besproken in het omgaan met de preventie van overgewicht bij personen met Prader-Willi syndroom. Goede zorg impliceert een veelheid aan waarden, naast de focus op fysieke gezondheid. Goede zorg brengt ook interventies met zich mee die steun bieden en gezamenlijke leerprocessen bevorderen. De consequenties van deze bevindingen voor zorgethiek worden besproken. En de implicaties van deze studie

voor de praktijk worden behandeld. In plaats van burgerschap wordt een pleidooi gehouden voor partnerschap, waarbij beslissingen in een gezamenlijke dialoog worden genomen. Personen met verstandelijke beperkingen zouden niet enkel dezelfde rechten moeten hebben, maar zouden zich ook bewust moeten zijn van hun eigen verantwoordelijkheden. Het is niet alleen belangrijk de waarden van de cliënt te verhelderen maar deze waarden ook kritisch te bevragen met het doel gelegenheden te creëren om te leren.

Voor het veld van gezondheidsbevordering laten de resultaten van deze studie zien dat de nadruk niet op het faciliteren van keuzes moet liggen, maar op cliënt medewerking en empowerment.

De geïntegreerde rol van empirisch onderzoek en ethiek wordt besproken. In deze geïntegreerde benadering zoekt onderzoek op empirische wijze naar normatieve standpunten en evalueert deze normatieve standpunten door zich op observeerbare consequenties te richten.

Aangezien (jeugd)obesitas een groeiend probleem is in onze Westerse samenleving is het relevant voor toekomstig onderzoek om te kijken of de resultaten uit deze studie geëxtrapoleerd kunnen worden naar vergelijkbare situaties. Om de voordelen en beperkingen van dialogische processen zoals interpretatie en deliberatie verder te bestuderen, zouden mensen met andere, met name meer ernstige verstandelijke beperkingen betrokken moeten worden in toekomstig onderzoek. Nieuwe en moderne manieren zouden verkend moeten worden om de voordelige aspecten te bestuderen in het bevorderen van een effectieve dialoog.